FICHE D'INFORMATION DU CCDS

PERSONNES HANDICAPÉES

No. 17
2005

Mesures et services de soutien pour les personnes ayant une incapacité au Canada : besoins et lacunes

Dans cette 17e ***Fiche d'information du CCDS concernant les personnes handicapées***, nous fournissons des données sur les besoins de mesures et services de soutien parmi les Canadiens ayant une incapacité, ainsi que des informations sur les lacunes concernant ces soutiens et services. L'information présentée dans ce numéro s'appuie sur un rapport plus exhaustif intitulé *Mesures et services de soutien pour les adultes et les enfants (de 5 à 14 ans) ayant une incapacité au Canada : une analyse des données portant sur les besoins et les lacunes*. Ce rapport plus long a été exécuté sur demande des ministres du Fédéral, des provinces et des territoires responsables des services sociaux et est paru le 3 décembre 2004. (www.socialunion.ca/pwd_f.html)

Toutes les données de cette *Fiche d'information*, et du rapport plus long dont elles ont été tirées, proviennent de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 (EPLA). L'EPLA est une enquête, ultérieure au Recensement, sur les personnes handicapées qui renferme une mine d'information sur des sujets comme le ype d'incapacité et le niveau de gravité. Malheureusement, les données de l'EPLA ne contiennent pas d'information sur les résidents du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest ou de Nunavut.

Mesures et services de soutien pour les personnes handicapées

De nombreux Canadiens ayant une incapacité ont besoin de certains appareils ou services de soutien liés à leur incapacité. Ces articles et services de soutien couvrent un vaste rayon, allant de choses relativement simples et peu coûteuses à d'autres qui peuvent être très complexes et plutôt onéreuses. Dans certains cas, il leur faut un article ou un service qui doit être acheté – comme un fauteuil roulant, un appareil auditif, de l'aide aux travaux ménagers ou un tuteur – tandis que dans d'autres cas c'est un changement de pratique qui est nécessaire – comme la manière dont les édifices sont construits ou que les employeurs permettent de restructurer un emploi et de modifier les heures de travail.

Quel que soit la complexité ou le coût du besoin, des lacunes dans ces soutiens ou services peuvent occasionner d'importants obstacles à la pleine participation pour les personnes handicapées. Dans cette *Fiche d'information*, nous examinons quels sont les besoins et les besoins non comblés dans deux domaines particuliers : les appareils et accessoires fonctionnels et l'aide pour effectuer les activités quotidiennes.[1] Ce n'est pas une étude exhaustive de toutes les instances dans lesquelles il y a un besoin d'articles ou de services de soutien, et nous ne fournissons pas une estimation globale du nombre de personnes qui ont besoin de ces articles ou services de soutien.

Appareils et accessoires fonctionnels :

Besoins d'appareils et d'accessoires fonctionnels

La majorité des Canadiens ayant une incapacité ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire fonctionnel lié à leur incapacité.

- Parmi les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité, plus des deux tiers (68%) ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire fonctionnel.[2] Cela représente 104 840 enfants d'âge scolaire.
- Parmi les adultes en âge de travailler (de 15 à 64 ans) ayant une incapacité, seulement un peu plus de la moitié (53%, représentant 1 043 140 personnes) ont ce type de besoin.
- Parmi les personnes du troisième âge ayant une incapacité (ceux de 65 ans et plus), les deux tiers (66%) ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire fonctionnel, ce qui représente 965 310 personnes.

Les Fiches d'information du CCDS concernant les personnes handicapées sont publiées par le Conseil canadien de développement social (CCDS) grâce au soutien financier de Développement social Canada.

Retournez les courriers non distribués au Canada à :

Programme d'information/ personnes handicapées :
CCDS, 309, rue Cooper, 5e étage, Ottawa, ON K2P 0G5
Tél. : (613) 236-8977; fax : (613) 236-2750,
Courriel : drip@ccsd.ca

Afin d'être ajouté ou enlevé de la liste d'envoi pour cette série de *Fiches d'information*, veuillez contacter le CCDS.

La présente *Fiche d'information* est aussi affichée sur le site Web du CCDS à www.ccsd.ca/drip en format PDF et html.

Tous droits réservés.
ISBN 0-88810-509-6
No de convention 40012390
de la Poste-publication

Le CCDS est une agence membre de Centraide.

La probabilité d'avoir besoin d'un appareil ou d'un accessoire fonctionnel augmente avec la gravité de l'incapacité. Par exemple, le pourcentage d'adultes ayant une incapacité (de 15 ans et plus) qui ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire fonctionnel augmente de 37% pour ceux avec une incapacité légère à 89% pour ceux avec une incapacité très grave.[3]

On retrouve la même caractéristique chez les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité. La probabilité d'avoir besoin d'un appareil ou d'un accessoire fonctionnel augmente de 51% pour ceux avec une incapacité légère à 89% pour ceux avec une incapacité très grave.[4]

Les appareils et accessoires les plus couramment nécessaires pour les adultes sont ceux qui ont trait aux handicaps de *mobilité*. Ce qui n'est pas surprenant, étant donné que les incapacités de mobilité représentent le type de handicap le plus prévalent chez les adultes, affectant environ 72% de tous les adultes handicapés. Les appareils et accessoires les plus couramment nécessaires sont :

- canne, nécessaire pour 679 560 adultes (handicap de mobilité);
- lunettes, nécessaires pour 520 170 adultes (vision);[5]

1 Les mesures et services de soutien pour les adultes dans leur milieu de travail et pour les enfants à l'école sont des sujets qui seront analysés dans les prochains numéros.

2 Les enfants de moins de 5 ans ne sont pas compris dans cette étude étant donné que l'EPLA n'a posé des questions au sujet des appareils et accessoires fonctionnels que pour les enfants de 5 ans et plus. Il est souvent difficile, sinon impossible, de déterminer l'ampleur des besoins de plusieurs types de soutiens et services pour un très jeune enfant.

3 Pourcentage des personnes handicapées qui ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire, selon la gravité de l'incapacité : incapacité légère, 37%; incapacité modérée, 57%; incapacité grave, 71%; et incapacité très grave, 89%.

4 Pourcentage des enfants handicapés qui ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire, selon la gravité de l'incapacité : incapacité légère, 51%; incapacité modérée, 64%; incapacité grave, 78%; et incapacité très grave, 89%.

5 Ne comprend pas les personnes qui ont besoin de lunettes ou de verres de contact qui rectifient complètement leurs problèmes de vision.

- barres d'appui ou appuis de salles de bains nécessaires pour 501 980 adultes (mobilité);
- appareils auditifs nécessaires pour 397 970 adultes (ouïe);[6]
- autres appareils et accessoires nécessaires pour 378 220 adultes («autres types d'incapacités»);[7]
- marchette nécessaire pour 294 410 adultes (mobilité);
- chaussures orthopédiques nécessaires pour 227 530 adultes (mobilité);
- appareils orthopédiques ou de support nécessaires pour 204 480 adultes (mobilité).

Les appareils et accessoires les plus couramment nécessaires pour les enfants sont ceux qui ont trait aux troubles de *l'apprentissage* :

- ordinateurs spécialisés nécessaires pour 40 280 enfants (troubles de l'apprentissage);
- tuteur nécessaire pour 39 050 enfants (troubles de l'apprentissage);
- matériel d'enregistrement nécessaire pour 10 450 enfants (troubles de l'apprentissage);
- livres parlants nécessaires pour 10 340 enfants (troubles de l'apprentissage);
- appareils auditifs nécessaires pour 10 200 enfants (ouïe).

Besoins non comblés : appareils et accessoires fonctionnels

Les deux tiers des adultes ayant une incapacité qui ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire particulier ont leurs besoins comblés (1 351 450 adultes handicapés sur 2 008 460). Cependant, un tiers (657 000) ont encore des besoins non comblés.

Les enfants ayant une incapacité ont moins tendance que les adultes à voir leurs besoins comblés concernant les appareils ou accessoires fonctionnels. Seulement un peu plus de la moitié (54%) des enfants ayant une incapacité et qui ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire particulier ont leurs besoins comblés, tandis que presque la moitié (46%) ont encore des besoins non comblés.

Ces chiffres montrent que ceux qui ont le plus de besoins – c'est-à-dire ceux avec les handicaps les plus graves – sont ceux qui sont *les moins susceptibles* de voir leurs besoins comblés.

Le pourcentage de besoins non comblés augmente en fonction de la gravité de l'incapacité. Chez les adultes handicapés, 18% de ceux avec une incapacité légère ont certains besoins non comblés concernant les appareils ou accessoires dont ils ont besoin, par rapport à 50% de ceux avec une incapacité très grave.[8] Parmi les enfants d'âge scolaire avec une incapacité, l'écart est encore plus grand : 20% des enfants avec une incapacité légère ont des besoins non comblés, par rapport à 69% des enfants avec une incapacité très grave.[9] Ces chiffres montrent que ceux qui ont le plus de besoins – c'est-à-dire ceux avec les handicaps les plus graves – sont ceux qui sont *les moins susceptibles* de voir leurs besoins comblés.

[6] Ce chiffre sous-estime le nombre véritable d'individus qui ont besoin d'un appareil auditif, puisque le fichier de l'EPLA ne permet pas d'identifier tous les individus qui ont besoin d'un appareil auditif mais n'en ont pas, ou qui n'ont pas celui dont ils ont besoin.

[7] Comprend les appareils et accessoires fonctionnels de nature indéterminée pour des incapacités indéterminées.

[8] Le pourcentage de besoins non comblés parmi les adultes handicapés, selon le niveau de gravité est de : 18% pour les adultes avec une incapacité légère; 28%, avec une incapacité modérée; 36%, avec une incapacité grave; et 50% pour les adultes avec une incapacité très grave.

[9] Le pourcentage de besoins non comblés parmi les enfants handicapés, selon le niveau de gravité est de : 20% des enfants avec une incapacité légère; 42%, avec une incapacité modérée; 54%, avec une incapacité grave; et 69% de ceux avec une incapacité très grave.

Chez les adultes handicapés, le plus grand *nombre* de personnes disant avoir des besoins non comblés nécessitaient «d'autres appareils et accessoires» non spécifiés.[10] En particulier, «d'autres appareils liés à l'ouïe» représentaient *le plus grand besoin non comblé* (144 720 personnes). Ce nombre inclut probablement une grande proportion de personnes qui ont besoin d'un appareil auditif mais qui n'ont pas le type d'appareil dont ils ont besoin ou n'en ont pas du tout.

Les appareils et accessoires conçus pour les incapacités motrices représentent dans l'ensemble le plus grand nombre de besoins non comblés. Encore une fois, cela est dû en grande partie à la proportion élevée d'adultes avec des handicaps moteurs. Dans l'ensemble, le plus grand *nombre* d'adultes avec des besoins non comblés pour des appareils et accessoires sont :

- 83 600 adultes n'ont pas leurs besoins comblés pour des barres d'appui ou des appuis de salle de bain (mobilité);
- 43 710 pour des cannes (mobilité);
- 47 630 pour des scooters (mobilité);
- 44 070 pour des lunettes ou des verres de contact (vision);
- 36 380 pour des ascenseurs ou appareils de levage (mobilité);
- 35 420 pour des outils pour aider à saisir ou allonger la portée (mobilité).

Les *pourcentages* les plus élevés de besoins non comblés chez les adultes[11] – c'est-à-dire le pourcentage de ceux qui ont besoin d'un appareil ou d'un accessoire mais n'en ont pas – sont pour les :

- planches de communication, par ex. planche Bliss – 60% (parole);
- scooters – 52% (mobilité);
- fauteuils roulants motorisés – 52% (mobilité);
- amplificateurs pour la voix – 48% (parole);
- livres parlants – 47% (apprentissage);
- logiciels de reconnaissance vocale – 46% (apprentissage);
- correcteurs portatifs orthographiques – 39% (apprentissage);
- ordinateurs à domicile – 38% (apprentissage);
- ascenseurs ou appareils de levage – 37% (mobilité).

Certains appareils ou accessoires pour incapacités motrices contribuent fortement au *nombre* total de besoins non comblés ainsi qu'au *pourcentage* élevé de besoins non comblés. Il s'agit entre autres de scooters et d'appareils de levage, qui sont parmi les appareils les plus coûteux. Par exemple, selon l'*Enquête sur les prix des appareils et soutiens fonctionnels destinés aux personnes handicapées,*[12] les scooters coûtent, en moyenne, près de 4 000 $. Les appareils et accessoires liés aux troubles d'apprentissage et aux troubles de la parole contribuent aussi au pourcentage élevé de besoins non comblés.[13]

Chez les enfants ayant une incapacité, le plus grand *nombre* d'enfants avec des

[10] Ceci laisse entendre qu'il y a beaucoup d'appareils et d'accessoires qui sont importants pour les personnes handicapées mais qui n'ont pas été spécifiquement identifiés dans l'EPLA. Dans le cas d'appareils non spécifiés ayant trait aux troubles de l'ouïe, nous avons des raisons de croire que plusieurs des personnes qui ont indiqué un besoin non comblé avaient besoin d'un appareil auditif. En raison d'une lacune dans le questionnaire, cependant, plusieurs personnes qui avaient besoin d'un appareil auditif mais n'en avaient pas, n'ont pas été en mesure d'indiquer cet appareil spécifiquement et ont probablement choisi à la place l'option «autres appareils liés à l'ouïe».

[11] Ce sont les pourcentages les plus élevés cités pour des appareils spécifiques. Il y a aussi des pourcentages élevés de besoins non comblés pour des appareils non spécifiés (catégorie 'autre').

[12] Par Aaron Spector, Recherche appliquée, DRHC, décembre 2003. (http://publications.gc.ca)

[13] Les *pourcentages* les plus élevés de besoins non comblés selon le type d'incapacité se trouvent chez les personnes qui ont des troubles de développement, d'apprentissage, psychologiques, de la parole ou de la mémoire.

besoins non comblés se trouve chez ceux qui ont besoin d'appareils ou d'accessoires conçus pour des troubles d'apprentissage :

- tuteurs – besoins non comblés pour 11 000 enfants (apprentissage);
- ordinateurs – pour 8 280 enfants (apprentissage);
- logiciels à commande/ de synthèse vocale – pour 4 150 enfants (apprentissage);
- livres parlants – pour 2 700 enfants (apprentissage);
- amplificateur pour la voix – pour 2 270 enfants (parole);
- matériel d'enregistrement – pour 2 120 enfants (apprentissage).

Les appareils ou accessoires suivants contribuent aux plus hauts *pourcentages* de besoins non comblés pour les enfants ayant une incapacité :

- ordinateur pour communiquer – 63% (parole);
- logiciels à commande/ de synthèse vocale – 48% (apprentissage);
- appareils de levage – 45% (mobilité);
- tuteurs – 28% (apprentissage);
- livres parlants – 26% (apprentissage);
- chaussures orthopédiques – 24% (mobilité);
- ordinateurs – 21% (apprentissage).

Les pourcentages les plus élevés de besoins non comblés chez les enfants se trouvent chez ceux qui ont besoin d'appareils ou accessoires pour des troubles d'apprentissage et des troubles de la parole et chez ceux qui ont besoin d'articles assez coûteux comme des appareils de levage – même conclusion que chez les adultes. Le pourcentage de besoins non comblés est aussi assez élevé chez les enfants qui ont besoin de chaussures orthopédiques (24%), tandis que chez les adultes, seulement 13% n'ont pas ce type de besoin comblé. Étant donné que les enfants ont des pieds qui grandissent, cet accessoire doit être sans cesse changé, ce qui le rend encore plus coûteux qu'on ne le pense au premier abord.

En fait, les personnes dont la nature des besoins change au fil du temps sont plus susceptibles d'avoir des besoins non comblés. Cela est vrai pour les enfants qui grandissent et pour les adultes qui ont des incapacités de nature progressive, comme :

- la dystrophie musculaire (www.mdac.ca/)
- la sclérose latérale amyotrophique ou SLA (www.sla-quebec.ca/frame.html)
- la maladie de Huntington (www.hsc-ca.org/)
- la maladie de Parkinson (www.infoparkinson.org/)
- la maladie d'Alzheimer (www.alzheimer.ca/)
- la sclérose en plaques (www.mssociety.ca/).[14]

Raisons des besoins non comblés concernant les appareils et accessoires

Chez les adultes, les deux principales raisons citées pour des besoins non comblés étaient que les appareils ou accessoires étaient «trop coûteux» (cité par 66% soit 315 420 des adultes handicapés) et que l'article n'était «pas couvert par leurs assurance» (cité par 50% soit 236 940 des adultes handicapés). (Note : les personnes ont souvent déclaré plus d'une raison). Il faut aussi souligner, cependant, que 17% soit 123 380 de ces personnes ont déclaré «ne pas savoir où se procurer l'appareil ou l'accessoire requis» et que 6% soit 26 310 personnes ont indiqué que «l'appareil ou accessoire n'était pas disponible localement». Cela laisse entendre, qu'en outre les obstacles liés au coût, il risque

[14] Voir *Projet Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives* (2003), projet de recherche mené en partenariat avec six organisations canadiennes du domaine de la santé : l'Association canadienne de la dystrophie musculaire, la Société Huntington du Canada, la Fondation canadienne du Parkinson, la Société canadienne de la SLA, la Société Alzheimer du Canada et la Société canadienne de la sclérose en plaques.

aussi d'y avoir des obstacles dénotant un manque d'information et de disponibilité des appareils et accessoires requis.

De la même façon chez les enfants, la raison prévalente pur ne pas avoir les appareils et accessoires requis était d'ordre financier : 67% ou 26 830 des répondants ont déclaré que les appareils étaient «trop coûteux» et 53% ou 21 190 des répondants ont dit que l'appareil ou l'accessoire n'était «pas couvert par leurs assurances». Le manque d'information et le manque de disponibilité étaient aussi des facteurs importants : 25% ou 10 040 des répondants ont dit «ne pas savoir où se procurer l'appareil ou l'accessoire requis» et 21% ou 8 270 des répondants ont dit que «l'appareil ou accessoire n'était pas disponible localement».

Ressources pratiques en ligne :

Les lecteurs qui désirent en savoir davantage pourraient trouver utiles les sites Internet suivants :

- programmes qui fournissent des soutiens et services aux personnes handicapées : www.reseauhandicap.ca
- *Directory of Disability Organizations in Canada,* par la Canadian Abilities Foundation, répertoire des organismes ressource au Canada : recherche par province (avec liste des organismes francophones au Québec) www.enablelink.org/
- Services de transports accessibles : www.enablelink.org/
- le nouveau guide d'accès de la Canadian Abilities Foundation offre une liste des endroits accessibles au pays : www.enablelink.org/agc/index.php
- site web du Gouvernement du Canada offrant une série d'informations sur les programmes et services pour les personnes handicapées : www.pwd-online.ca

Aide pour les activités quotidiennes :

Besoins et lacunes concernant l'aide pour les activités quotidiennes

Environ 2,4 millions de Canadiens handicapés adultes – 70% des adultes handicapés – ont besoin d'aide pour effectuer certains types d'activités quotidiennes en raison de leur incapacité. Le besoin d'aide pour les activités quotidiennes augmente avec le degré de gravité de l'incapacité, allant de 47% des adultes avec une incapacité légère à 94% de ceux avec une incapacité très grave.[15] Parmi les activités quotidiennes, les quatre plus courantes nécessitant de l'aide sont[16] :

- les gros travaux ménagers, pour lesquels 1 912 010 adultes handicapés ont besoin d'aide;
- les travaux ménagers courants, pour lesquels 1 261 360 adultes handicapés ont besoin d'aide;
- se rendre à des rendez-vous, pour lesquels 1 264 340 adultes handicapés ont besoin d'aide;
- la préparation des repas, pour lesquels 844 330 adultes handicapés ont besoin d'aide.

Les deux tiers des adultes (1 615 460) ayant besoin d'aide pour effectuer les activités quotidiennes recevaient l'aide nécessaire. Un peu plus du quart

[15] Le pourcentage d'adultes ayant besoin d'aide pour effectuer leurs activités quotidiennes selon le niveau de gravité de leur incapacité est de : 47% de ceux avec une incapacité légère; 70%, avec une incapacité modérée; 86%, avec une incapacité grave; et 94% de ceux avec une incapacité très grave.

[16] Les activités quotidiennes identifiées dans l'EPLA sont : les gros travaux ménagers; les travaux ménagers courants; se rendre à des rendez-vous; la préparation des repas; les finances personnelles; la garde des enfants (cette catégorie n'a été posée qu'aux personnes vivant avec des enfants de moins de 15 ans); les soins personnels; les soins infirmiers spécialisés ou traitements médicaux; et l'aide pour se déplacer à l'intérieur du logement.

(652 660) recevaient partiellement l'aide dont ils avaient besoin, mais pas entièrement; et environ 5% (130 590) ne recevaient aucune aide dont ils avaient besoin.

En ce qui est du *nombre* de personnes, les gros travaux ménagers (484 180 adultes avec des besoins non comblés); les travaux ménagers courants (340 050 adultes); se rendre à des rendez-vous (252 390 adultes); et la préparation des repas (141 380 adultes) contribuaient à la plupart des besoins non comblés. Cela est en grande partie dû au fait que ces activités représentent le besoin d'aide le plus courant.

En ce qui est du *pourcentage* de besoins non comblés – qui est plus une mesure du taux de réussite à obtenir ce dont on a besoin – le besoin d'aide pour s'occuper des enfants est le plus problématique : 40% soit 25 130 personnes ayant besoin d'aide pour s'occuper des enfants en raison de leur incapacité ont des besoins non comblés. Même si ce n'est qu'une proportion assez faible des adultes qui ont ce besoin d'aide (en tenant compte que cette question n'a été posée qu'à des personnes vivant avec des enfants de moins de 15 ans), cette lacune pour obtenir une aide de service nécessaire dénote un domaine à étudier plus à fond. On trouve aussi des pourcentages de besoins non comblés plus élevés que la moyenne pour les personnes ayant besoin de soins infirmiers (29%) et besoin d'aide pour les gros travaux ménagers (27%). Les pourcentages les plus bas de besoins non comblés sont pour l'aide avec les finances personnelles (13%) et la préparation des repas (16%).[17]

Parmi les familles avec des enfants handicapés d'âge scolaire, 34% ont déclaré avoir besoin d'aide pour les travaux ménagers ou pour avoir un peu de répit en raison de l'incapacité de leur enfant – par exemple, pour s'occuper d'autres responsabilités familiales, ou prendre du temps pour des activités personnelles. Dans l'ensemble, plus des deux tiers des familles avec des enfants handicapés (51 980) ne recevaient pas l'aide dont elles avaient besoin.

Comme on l'a observé avec les appareils et accessoires fonctionnels, les coûts étaient le plus souvent cités comme raison du manque d'aide avec les activités quotidiennes : 52% disaient que l'aide était «trop coûteuse»; 27% disaient «qu'il n'y avait pas d'aide informelle»; et 27% disaient que l'aide «n'était pas couverte par les assurances».[18] Cependant, le manque d'information et l'absence d'aide locale étaient également souvent cités – 25% «ne savaient pas où obtenir de l'aide» et 11% disaient «qu'il n'y avait pas d'aide locale». (Note : les personnes indiquaient souvent plus d'une raison pour des besoins non comblés).

Qui aide les personnes handicapées dans leurs activités quotidiennes?

Peut-être le résultat le plus crucial de l'étude en matière de besoins d'aide pour les activités quotidiennes a été que la grande majorité de cette aide est actuellement fournie par des membres de la famille et des amis – gratuitement. Bien que les personnes handicapées reçoivent de l'aide de diverses sources, 63% ont déclaré recevoir une partie de l'aide pour leurs activités quotidiennes de la part de membres de leur famille vivant dans le même domicile, et 42% ont dit recevoir de l'aide de membres de leur famille ne vivant pas avec elles. De plus, 24% reçoivent de l'aide de la part d'amis et de voisins et seulement 24% reçoivent de l'aide

[17] Les personnes avec des besoins non comblés pour s'occuper des enfants et les soins infirmiers avaient aussi plus tendance à avoir des besoins pas comblés du tout – c'est-à-d. qu'elles n'avaient absolument aucun soutien dans ce domaine. Voir le rapport complet pour plus de détails.

[18] Les femmes étaient plus susceptibles que les hommes d'indiquer que le coût était la principale raison du manque de soutiens. Voir le rapport complet pour plus de détails.

de la part d'organismes ou d'agences. (Note : ces pourcentages ne font pas un total de 100% étant donné que certaines personnes peuvent recevoir de l'aide de multiples sources).

La plupart des répondants (70%) ont dit recevoir de l'aide gratuitement; 33% ont dit qu'ils payent eux-mêmes ou que leur famille proche paye pour l'aide reçue; 2% ont dit que des membres de leur famille ne vivant pas avec eux payent pour l'aide reçue;[19] 3% ont dit que l'aide reçue est prise en charge par un programme de soins à domicile; et 3% ont dit qu'une autre source de fonds publics paye pour l'aide q'ils reçoivent. Bien que ces catégories ne soient pas mutuellement exclusives, 90% des répondants ont indiqué n'avoir qu'une seule source pour payer l'aide dont ils ont besoin pour leurs activités quotidiennes, tandis que 8% ont dit n'avoir que deux sources.

Parmi les 664 050 personnes qui payent elles-mêmes pour l'aide qu'elles reçoivent – c'est-à-dire les 33% qui ont dit payer elles-mêmes, ou leur famille proche, pour au moins une partie de l'aide avec leurs activités quotidiennes – seulement 8% ont dit être remboursées partiellement ou totalement pour ces coûts. Parmi celles qui sont remboursées, 46% reçoivent une partie du remboursement directement d'un palier de gouvernement, 21% sont remboursées par un régime d'assurance médicale privé et 21% sont remboursées par le biais d'un crédit fiscal.

Ces résultats, indiquant qu'une énorme proportion de l'aide requise avec les activités quotidiennes est maintenant fournie par la famille ou des amis, soulignent que l'infrastructure formelle conçue pour fournir ce type de soutiens – c-à-d. les organismes et les agences – ne dessert en fait qu'une fraction de ceux qui en ont besoin. À mesure que la génération des baby-boomers vieillit et que la quantité potentielle de personnes pouvant donner de l'aide informelle diminue (en moyenne, les baby-boomers ont moins d'enfants que les générations précédentes), les demandes sur l'infrastructure formelle pour répondre aux besoins d'aide des personnes handicapées vont commencer à décupler. Étant donné que très peu de l'aide fournie provient ou est payée par une source publique, ces changements démographiques devraient fortement nous préoccuper.

[19] Ce chiffre risque d'être sous-estimé.

Dans le prochain numéro de la *Fiche d'information*, nous allons explorer des données sur l'emploi et les personnes handicapées basées sur des statistiques tirées de l'EPLA, de l'EMTE et du Recensement, y compris certaines statistiques provinciales sur les caractéristiques de l'emploi (aussi tirées du Recensement).

Êtes-vous membre du CCDS?

Sinon, c'est à considérer parce que vous recevrez des bénéfices avantageux, y compris des escomptes sur toutes nos publications et un abonnement gratuit à *Perception*.

Le Conseil canadien de développement social est l'un des porte-parole les plus respectés, plaidant pour une plus grande sécurité sociale et économique pour tous au Canada. Organisme national indépendant à but non lucratif, à base de membres, le principal produit du CCDS est l'information et son activité essentielle est la recherche , centrée sur des domaines comme le bien-être des enfants et des familles, la sécurité sociale et économique, la prévention du crime, les personnes handicapées, la pauvreté, entre autres.

Lorsque vous devenez membre du CCDS, vous vous joignez à un solide réseau d'individus et d'organismes de tout le pays. Vous pouvez aussi choisir la catégorie d'adhésion qui vous convient le mieux.

Pour devenir membre du CCDS ou pour d'autres informations, veuillez contacter notre bureau au (613) 236-8977, ou par courriel à membership@ccsd.ca. Vous pouvez également prendre une adhésion en ligne à www.ccsd.ca.